

Association française des hémophiles
et des personnes concernées par une maladie hémorragique rare



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2017

www.afh.asso.fr

Aider la vie et porter la voix des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare

RAPPORT MORAL

« AIDER LA VIE ET PORTER LA VOIX »

« Porter la voix » : en 2017 un nouveau président a été élu. Notre rôle, quel que soit le locataire de l'Elysée, est de porter la voix des patients et leurs proches. Et nous n'avons pas manqué d'occasions.

Le plus emblématique de nos combats a porté sur l'accès au premier facteur IX à durée de vie prolongée. Grâce à plus de 3 000 signatures de soutien et à notre plaidoyer, nous avons joué un rôle majeur pour que soit trouvé un accord sur le prix de la molécule. Ce travail doit se poursuivre, car une alternative thérapeutique est nécessaire. Il témoigne de l'importance de l'implication de notre mouvement associatif sur les enjeux médico-économiques. Ce rôle ira grandissant à l'avenir. Sur ce terrain, l'AFH a prouvé sa réelle compétence.

Le plus essentiel de nos combats s'est porté sur l'appel d'offres des centres de ressources et de compétences maladies hémorragiques (ex-CRTH). Celui-ci a permis de dresser la nouvelle carte régionale de l'offre de soins spécialisée pour les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et celles vivant avec d'autres troubles rares de la coagulation ou avec une pathologie plaquettaire. Nous avons plaidé pour un maillage permettant d'allier proximité et qualité des soins. Sur ce point, nous avons été entendus, mais il reste notamment à accompagner ces centres en leur permettant d'avoir les moyens financiers et humains d'être à nos côtés.

Le plus urgent de nos combats a été notre travail sur les dysfonctionnements dans les services d'urgences pour accueillir les personnes vivant avec l'hémophilie : manque d'écoute des patients, absence de coordination avec les professionnels spécialistes, absence de procédure d'accueil adaptée. Nous avons porté ces sujets auprès des agences régionales de santé et des directions des CHU. Des réponses nous ont été apportées. Nous devrons nous assurer qu'elles soient mises en œuvre.

« Aider la vie » : en 2017, c'est notre action au quotidien avec les comités régionaux qui a pu aussi faire la différence.

Actions régionales. Cette année encore, les actions régionales ont été essentielles pour la vie de notre mouvement. Votre implication montre que vous êtes très attachés à ces actions de proximité. C'est pourquoi l'AFH forme ses bénévoles chaque année pour que leurs actions répondent toujours mieux à vos besoins.

HémoMOOC. C'est le premier site internet interactif pour les personnes concernées par l'hémophilie mineure incluant les femmes hémophiles à taux bas. Ce site, fait par et pour des patients en collaboration avec les professionnels de santé s'inscrit dans l'offre digitale que l'AFH doit aussi porter pour s'assurer que nous puissions rejoindre tous les publics.

Ateliers thématiques. Des ateliers ont été mis en œuvre pour les femmes, les parents de jeunes enfants, les enfants, les adolescents, les seniors, les Willebrand. Mais nous avons aussi mis en place des ateliers pour les bénévoles et adhérents de l'AFH afin de leur permettre d'acquérir des compétences nouvelles sur les nouveaux traitements ou sur les avancées de la recherche.

Plus que jamais militante, l'AFH sait porter une voix innovante qui place la personne vivant avec une maladie chronique comme partenaire de ses soins. Ce travail, nous le faisons de plus en plus étroitement avec les professionnels de santé qui nous accompagnent, qu'ils en soient remerciés.

Sans le soutien de nos partenaires privés et publics, nous ne pourrions être aussi présents, nous les remercions très fortement.

2018 dessine un avenir plein de promesses pour une majorité des personnes atteintes d'hémophilie. Il faut accompagner ces changements, mais aussi les rendre possibles dans un avenir proche pour les autres maladies hémorragiques rares. Ne pas oublier ceux qui resteront en difficulté malgré les progrès médicaux. Nous resterons une association où chacun aura sa place, toute sa place.

Paris, le 30 avril 2018

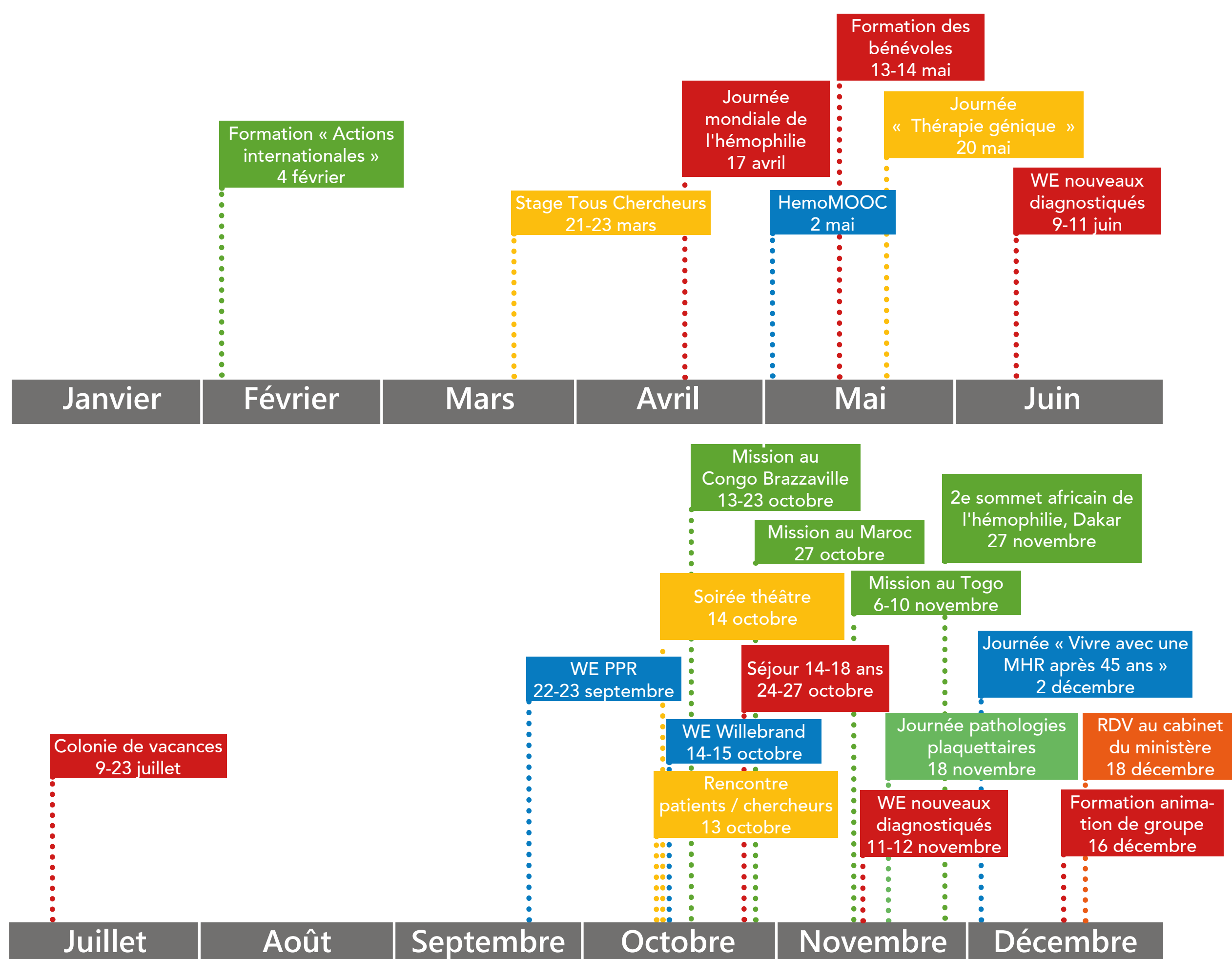
Thomas Sannié
Président de l'Association française des hémophiles

SOMMAIRE

L'AFH EN QUELQUES CHIFFRES

Vision et mission p.4
Gouvernance p.5

Les événements de l'année en un coup d'œil



VISION, MISSION ET CHIFFRES CLÉS

LA VISION DE L'AFH

- Garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous sur tout le territoire
- Améliorer la qualité de vie de tous
- Guérir l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares

LA MISSION DE L'AFH

- Permettre à chacun d'avoir accès à l'éducation thérapeutique et à sa propre autonomie
- Informer les malades et leurs proches et défendre leurs intérêts
- Agir au niveau régional, national et international
- Soutenir la recherche et en devenir un acteur majeur

L'AFH, SES FORCES VIVES

189 bénévoles

2 344 adhérents et donateurs

24 comités régionaux

8 salariés



Membres du conseil d'administration

Jean-Michel ALCINDOR
Laurence ARLANDA
Benoît ALBERT
Christophe BESSON
Jean-Christophe BOSQ
Jean-Michel BOUCHEZ
Bernard DAVIET
Abdou Ramane DIALLO
Jean-Marc DIEN
Michel DU LAURENT DE LA BARRE
Jean-François DUPORT
Gaëtan DUPORT
Francis FORT
Guy GABRIEL
Christophe GANDON
Nicolas GIRAUD
Edouard HAMELIN
Céline HUARD
Rémi HUREL
Denis M'BENNY
Geneviève PIETU
Vanessa PLACIDOUX
Claude RAS
Michel SANDOZ
Thomas SANNIÉ
David VIRENQUE

Equipe salariée

Blanche Debaecker, directrice

Claire Arcé, chargée de communication

Sophie Ayçaguer, chargée de mission ETP

Patricia Canizarès, assistante

Emilie Cotta, chargée de mission Actions France

Stacy-Ann Lee Leloup chargée de mission Actions internationales

Laure Picault responsable collecte de fonds

Mariame Thiam comptable

GOUVERNANCE

Personnes vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs proches

Les adhérents

Le conseil d'administration

Le bureau

BUREAU 2017

Président
Thomas Sannié

Secrétaire général
Jean-Marc Dien

Trésorier
Édouard Hamelin

Abdou Ramane Diallo
Nicolas Giraud
Geneviève Piétu
Gaëtan Duport

Les groupes de travail

Animés par un membre du bureau et composés de bénévoles et d'un salarié rattaché, ils aident l'AFH dans son action quotidienne et proposent au conseil d'administration des actions ciblées.

« Actions internationales »
animé par
Abdou Ramane Diallo

« Adhérents, bénévoles et comités »
animé par Nicolas Giraud
< Comité d'organisation du congrès

« Communication »
animé par Jean-Marc Dien

« Education thérapeutique du patient »
animé par Gaëtan Duport

« Recherche »
animé par Geneviève Piétu
< Comité stratégique du fonds de dotation pour la recherche (FRH)

« Ressources humaines et finances »
animé par Édouard Hamelin

« Plaidoyer santé publique »
animé par Thomas Sannié
< Sous-groupe « Économie et santé »

Les commissions

Composées de bénévoles, ce sont des groupes de pairs. Elles proposent des projets au bureau de l'AFH.

« Femmes »
animée par Yannick Collé et Maryse Dien

« Jeunes adultes »
animé par
Gaëtan Duport et Abdouramane Diallo

« Parents de jeunes enfants »
animée par Muriel Le Bian

« Pathologies plaquettaires »
animée par Manuela Leurent

« Seniors »
animée par Francis Fort

« Willebrand »
animée par Nicolas Giraud

« Kinésithérapie »
animée par
Michel Raymond et Christian Fondanesche

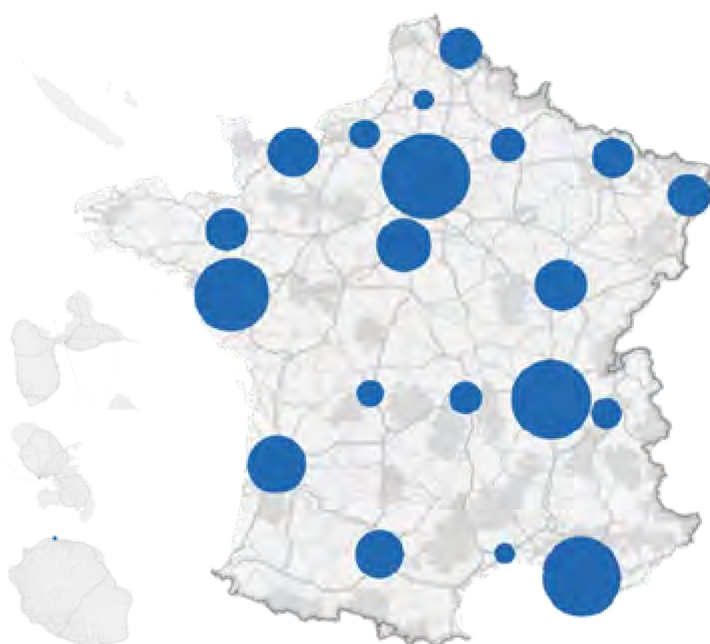
Le conseil scientifique

Présidente : Dr Annie Borel-Derlon
Organe consultatif qui a pour mission, d'une part, de conseiller l'association sur toutes les questions scientifiques et multidisciplinaires et, d'autre part, d'effectuer des évaluations et des propositions de financement de projets de recherches au conseil d'administration.

L'AFH EN RÉGIONS

Les 24 comités régionaux accompagnent et soutiennent les personnes atteintes et leur famille.

Lieux de rencontre et d'échanges, ils invitent à rompre avec l'isolement et sont source d'informations pratiques. Ils veillent sans relâche à l'amélioration de la prise en charge et défendent les familles auprès des institutions et des structures de soins.



Comité **Alsace**

Actions 2017

- Assemblée générale - 26 mars
- Stand aux Foulées de la ligue - 11 juin
- Journée découverte de la natation - 4 novembre
- Journée d'information pour les infirmières diplômées d'état - 9 novembre
- Journée irlandaise organisée par l'Amicale des 5 nations - 12 novembre
- Journée « Vivre après 45 ans avec une maladie hémorragique rare » - 9 décembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de la commission « Willebrand »
- Membre du groupe de travail « Recherche » de l'AFH

Comité **Aquitaine**

Actions 2017

- Arbre de Noël et assemblée générale - 14 janvier
- JMH intercomité - 22 et 23 avril
- Sortie détente et échange - septembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de l'URAASS Nouvelle Aquitaine (ex-CISS)
- Membre de la commission « Femmes » et « Willebrand »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Auvergne**

Actions 2017

- JMH intercomité - 22 et 23 avril

36 850 €
subventions accordées par le siège aux comités pour l'organisation d'activités et d'événements régionaux.



Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Auvergne
- Patient ressource au CRCMHC Auvergne, CHU Estaing Clermont Ferrand
- Membre du comité de pilotage de l'Unité Transversale d'ETP (UTEP) au Service Santé Publique CHU Clermont Ferrand
- Membre de la commission « Seniors »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Bourgogne – Franche-Comté**

Actions 2017

- JMH et ateliers ETP intercomité - 25 et 26 mars
- Assemblée générale - 22 octobre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH
- Membre de la commission « Kinésithérapie »

Comité **Bretagne**

Actions 2017

- Galette des rois - 14 janvier
- Réunion seniors avec le CRTH - 6 avril et 15 juin
- Sortie au parc zoologique de Planète Sauvage - 27 août
- Assemblée générale, conférence sur les nouveaux produits et sortie culturelle - 2 avril

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Centre**

Actions 2017

- Journée détente - 2 juillet
- Assemblée générale et arbre de Noël - 25 novembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Centre
- Membre de la CRCI
- Membre de la CPAM commission sanitaire et sociale
- Membre de la commission « Seniors » et « Willebrand » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Champagne Ardenne**

Actions 2017

- Assemblée générale - 21 janvier
- JMH et ateliers ETP intercomité -25 et 26 mars
- Forum des associations - 23 et 24 septembre





Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Champagne-Ardenne
- Représentant à la commission des usagers du CHU de Reims
- Membre de la commission « Femmes »
- Membre du groupe de travail « Adhérent, bénévoles et comités » et « communication »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Ile-de-France**

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Ile-de-France
- Représentant des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP
- Membre de la CRSA Ile-de-France
- Membre du Comité de Protection des personnes d'IDF II et du comité d'éthique Saint-Joseph
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Guadeloupe**

Actions 2017

- Rencontre du comité avec l'ARS et le directeur du CHU de Pointe à Pitre, en présence de membre du bureau de l'AFH.

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Languedoc-Roussillon**

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de la commission « Kinésithérapie »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Limousin**

Actions 2017

- Assemblée générale - 25 février
- JMH intercomité - 22 et 23 avril
- Sortie information détente - 1 octobre
- Journée éducation thérapeutique du patient avec le CRTH de Limoges - 14 octobre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de l'URASS Limousin (ex-CISS)
- Participation aux réunions du CISS de mise en place de l'ETP en Limousin, sous l'égide de l'ARS
- Membre de l'ORSE (Observatoire Régional Santé Environnement), sous l'égide de l'ARS
- Participation aux groupes de paroles du CHU de Limoges
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH




Comité **Lorraine**

Actions 2017

- JMH et ateliers ETP intercomité - 25 et 26 mars
- Assemblée générale - 13 et 14 mai
- Participation à la 1ère édition de la Boucle de Faïenciers - 26 août
- Arbre de Noël - 28 novembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de l'AMR en tant que chargé de mission nationale
- Membre de l'URASS Lorraine
- Membre de la commission « Willebrand »
- Membre du groupe de travail « Recherche » de l'AFH

Comité **Martinique**

Actions 2017

- Assemblée générale - 11 mars
- Rencontre du comité avec l'ARS et le directeur du CHU de Fort de France, en présence de membre du bureau de l'AFH.

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH

Comité **Midi-Pyrénées**

Actions 2017

- Week-end de ski - 11-18 février
- JMH intercomité - 22 et 23 avril
- Assemblée générale et communication médicale et sociale - 8 octobre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Midi-Pyrénées
- Membre d'un groupe de travail en ETP de l'ARS Midi-Pyrénées
- Participation aux réunions inter-associatives organisées par le service communication des hôpitaux de Toulouse
- Participation aux réunions de la MDPH sur la réintégration des personnes en situation de handicap
- Participation aux réunions du COREVIH
- Soutien dans la constitution de dossiers d'indemnisation VHC
- Membre des commissions « Femmes » et « Seniors »
- Membre de groupe de travail « Actions internationales »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH



Comité **Nord – Pas-de-Calais**

Actions 2017

- Assemblée générale - 18 mars
- Visite de Paris avec le comité Picardie - 17 septembe
- Hémosport, course solidaire - 8 octobre
- Sortie à l'Ecole du cirque - 3 décembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du France Asso Santé des Hauts de France (ex-CISS)
- Membre d'un groupe de travail en ETP avec le CRTH de Lille
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre de la commission « Willebrand »

Comité **Basse-Normandie**

Actions 2017

- JMH - stand au CHU de Caen - 18 avril
- WE d'ETP pour les parents de jeunes enfants - 20 au 22 octobre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de la commission « Willebrand »

Comité **Haute-Normandie**

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Haute-Normandie
- Membre du COCOLO - comité de pilotage de la colonie de vacances 2017 de l'AFH
- Membre actif auprès de l'IREPS (Instance Régionale d'Education et Promotion de la Santé), Pole régional des savoirs de Rouen, portant un appel à projet sur l'autonomie en santé dans notre région.
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **PACA-Corse**

Actions 2017

- Loto annuel - 4 février
- Stage de ski - 11-18 février
- Assemblée générale et JMH - 8-9 avril
- Stage de voile - 13-19 août
- Congrès international à Marseille - octobre
- Participation à des forums associatifs - 4e trimestre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS PACA
- Membre des commissions « Femmes » et « Willebrand »
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Pays de la Loire – Poitou-Charentes**

Actions 2017

- JMH à la découverte du monde « Les géants des mers » - 8 avril
- Weekend congrès médical, assemblée générale et journée familiale d'échange - 16 et 17 septembre
- Stage d'éducation thérapeutique sur la maladie de Willebrand - 2 décembre





Représentation des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Pays-de-la-Loire
- Membre de la CPAM des Deux-Sèvres
- Membre du CA de la Mutuelle de France Bretagne / Centre / Ouest
- Membre de la commission « Willebrand »
- Membre de la commission « Parents de jeunes enfants »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **Picardie**

Actions 2017

- Assemblée générale - 1er trimestre
- Visite de Paris avec le comité NPDC - 17 septembre
- Projet parents-enfants avec une visite de l'hôpital - 4e trimestre

Représentation des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du groupe de travail « Communication » de l'AFH

Comité **Rhône-Alpes**

Actions 2017

- Assemblée générale - 21 janvier
- Journée ETP Adolescents Willebrand et Hémophilie - Juillet 2017

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Rhône-Alpes
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre de la commission « Kinésithérapie »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

Comité **La Réunion**

Actions 2017

- Journée conviviale avec chasse au trésor - décembre

Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

CHIFFRES CLÉS

2039
participants aux actions des comités

134
personnes ont participé à une formation en éducation thérapeutique du patient (ETP)

132
bénévoles sont engagés dans la gestion des comités régionaux

59
actions locales organisées par les 24 comités régionaux

34
actions régionales de représentations des usagers

LES ACTIONS DE L'AFH



DÉFENDRE - PLAIDOYER DE SANTÉ PUBLIQUE

Ce travail de plaidoyer est constitué par un travail en amont, de recherche bibliographique, d'échange avec des patients experts au sein de l'AFH, avec des experts médicaux et scientifiques et les autres associations de patients.

L'évolution de l'organisation des soins et du suivi médical

Contribuer à construire une nouvelle carte sanitaire. Dans le cadre de l'appel d'offre 2017 sur les centres de référence et les centres de ressources et de compétences maladies hémorragiques rares (ex-CRTH) une nouvelle carte est dessinée. Elle allie proximité et expertise. L'AFH a transmis au comité ministériel en charge de l'appel d'offres un courrier officiel affirmant ses positions. Mais il reste un travail important à faire pour que les centres obtiennent les moyens humains et financiers propres à ce qu'ils deviennent tous de réels centres multidisciplinaires en capacité de répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare.

Améliorer le suivi des patients aux Antilles. En Martinique, Guadeloupe et Guyane l'AFH a rencontré l'ensemble des acteurs : les AFH régionales, les agences régionales de santé, les directeurs d'hôpitaux et les professionnels de santé. En s'appuyant sur le CRC-MHC Martinique, une nouvelle organisation des soins est en voie d'être mise en place pour tout l'arc antillais. Il s'agit pour l'AFH de s'assurer de la mise en œuvre d'un suivi médical et associatif efficace qui puisse donner toute satisfaction aux patients au nom de l'égalité d'accès aux soins sur le territoire national. À l'issue de ces premières rencontres, il a été décidé de créer un groupe de travail Outre-mer qui outre la Caraïbe Française inclut la Réunion et la Nouvelle-Calédonie.

Améliorer la prise en charge aux urgences. Ce dossier a fait l'objet d'un travail approfondi avec l'aide d'une bénévole de l'AFH. À la suite de dysfonctionnements dans l'accueil de patients aux urgences, l'AFH a porté des réclamations auprès des agences régionales de santé (ARS) et des CHU concernés. Cela touchait les CHU de Toulouse, de Montpellier, de la Réunion et l'AP-HP. À la suite de nos courriers, des décisions ont été prises par les ARS et les CHU, nous resteront attentifs sur leurs réelles mises en œuvre.

Participer à l'élaboration de charte de bon fonctionnement de FranceCoag, notre registre patient. Après avoir travaillé sur sa rédaction, le conseil d'administration de l'AFH a adopté la charte de fonctionnement qui favorise l'implication des patients et leur permet d'être informés sur tous les projets de recherche fondés sur les données issues de FranceCoag.

Renforcer la sécurité transfusionnelle

Contribuer à l'avenir de l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS). L'AFH a plaidé pour que l'INTS se transforme pour devenir l'évaluateur national de la transfusion sanguine en France. Ce travail est encore d'actualité en 2018.

Plaidoyer, kesako ?

C'est la défense écrite ou orale d'une opinion, d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes.

Les moyens utilisés pour mettre en œuvre le plaidoyer sont nombreux :

- la manifestation,
- l'envoi de lettres ou de pétitions,
- l'interpellation directe des décideurs via un argumentaire préparé par des experts.

Se saisir des alertes sanitaires. L'AFH a été auditionnée par l'Inspection générale des affaires sanitaires et sociales (IGAS) sur une alerte sanitaire concernant un matériel servant à la collecte de sang. L'Établissement français du sang a revu l'ensemble de ces matériels.

Mobiliser le comité national de surveillance sur le risque prion. Le comité s'est réuni, à la demande de l'AFH, à la suite de la découverte d'un test permettant de faire une distinction entre prion sporadique et nouveau variant. Ce type d'outil permet de mieux évaluer le risque transfusionnel dans ce domaine.

L'accès aux médicaments

Participer aux comités hospitaliers d'achat des médicaments. L'AFH a mené une action pour être intégrée en tant qu'expert au sein des comités hospitaliers d'achat des médicaments dérivés du sang. Elle plaide pour que, comme cela se passe dans certains pays étrangers, les associations de patients soient reconnues comme les acteurs incontournables de la négociation des prix. Ce travail est en cours et constitue un réel défi, car jusqu'à présent, aucune association n'a pu faire partie de ce type de comité.

Influencer la fixation des prix. Dans le cadre de la fixation du prix public des facteurs IX recombinants à durée de vie prolongée, l'AFH a su jouer un rôle essentiel auprès des autorités de santé et de l'industrie pharmaceutique pour que la négociation aboutisse. Elle fait partie des premières associations auditionnées par le Comité économique des produits de santé. Cela a été une bataille longue qui s'est appuyée d'abord, sur l'expertise d'un bénévole pour fournir des données probantes et convaincantes, ensuite, sur la coopération entre associations d'hémophiles à travers le monde et enfin sur une pétition qui a réuni plus de 3 000 signatures.

Suivre le développement des médicaments. L'AFH a également suivi de très près les différents médicaments qui sont actuellement en essai thérapeutique et notamment ceux des laboratoires Alnylam et Roche. Cela a permis un dialogue fructueux sur la qualité de l'information à transmettre au public en cas d'événement indésirable grave.

Lutter contre les ruptures de médicaments. La rupture d'approvisionnement des médicaments du LFB a été un sujet important en 2017. Nous avons travaillé étroitement avec l'ANSM et nous avons pu obtenir un certain nombre d'engagements du LFB pour une plus grande transparence de l'information à fournir à la communauté médicale et aux patients.

Chiffres clés

164
actions de plaidoyer de santé publique soit

275
heures de travaux de plaidoyer

390
heures de préparation

21
réunions internes pour rendre compte des actions et élaborer nos positions

Les actions avec des partenaires

Participer à des projets innovants. L'AFH est impliquée, dans le cadre d'un appel à projet national financé par le ministère de la Santé, dans un projet de développement d'accompagnement, des personnes atteintes de maladies chroniques appelés ACESO.

Renforcer la place des associations représentants les malades et les usagers. L'AFH a été élue au conseil d'administration de France Assos Santé, collectif d'associations de patients, d'handicapés, de personnes âgées, de familles et de consommateurs dont les missions sont reconnues par l'Etat.

Participer au pilotage de la filière maladie hémorragique rare. L'AFH est membre du comité de pilotage de la filière maladie hémorragique rare, appelée MHEMO aux côtés des 3 centres de référence hémophilie, Willebrand et pathologie plaquettaire.

INFORMER ET ACCOMPAGNER

COMMUNIQUER

Revue trimestrielle

En 2017, la revue s'est modernisée, a changé de look et de nom : « Hémophilie et maladie de Willebrand » est devenu « AFH La revue » à partir de septembre, numéro 217.



Newsletter

Mensuelle, la lettre de l'AFH est envoyée à plus de 3 000 personnes et garde un bon taux moyen d'ouverture à 31 %.

Réseaux sociaux



du groupe



abonnés



+106 abonnés – +3 197 vues par rapport à 2016

Vidéo la + vue :

« HémoMOOC : tout savoir sur l'hémophilie mineure » avec 1 747 vues en 2017



Site internet

Plus clair et plus complet, le site internet de l'AFH a été entièrement refait.
Il a été pensé pour permettre une navigation intuitive et faciliter l'accès à l'information qui vous intéresse.

55 601 visiteurs uniques en 2017



Publications





ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

En 2017, l'AFH a mis l'accent sur l'accompagnement social. Grâce à la mise en place d'un accompagnement mieux formalisé, elle peut répondre plus efficacement aux demandes individuelles reçues au siège. Elle peut désormais, en plus de l'orientation auprès des organismes compétents, accompagner et suivre les demandes jusqu'à ce que le dossier soit clos.

Chiffres clés

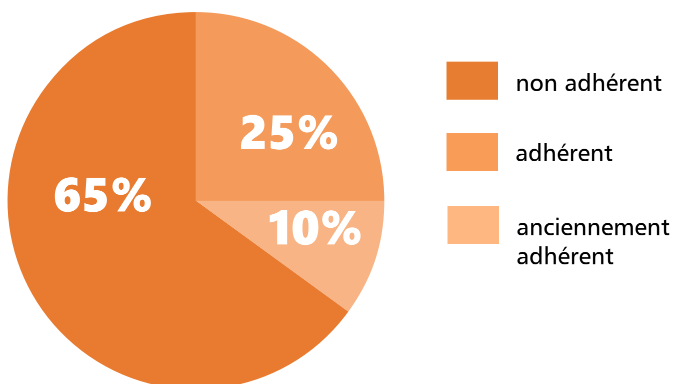
44 %
des demandes effectuées par la personne concernée

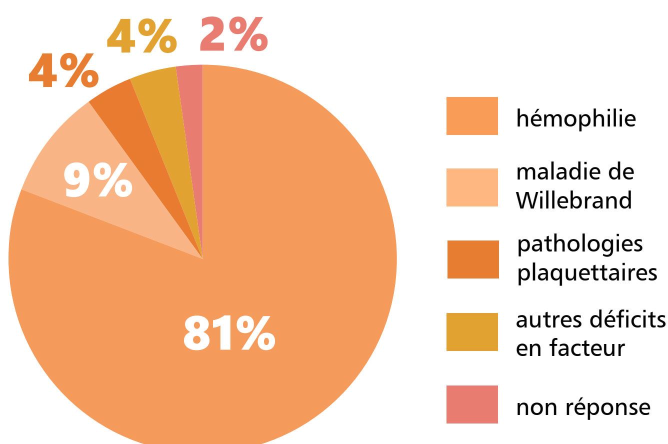
41 %
des demandes concernent un enfant

133
demandes reçues sur 2017

Demandes

65 % (contre 72,6% en 2016) des personnes qui nous contactent ne sont pas adhérentes.





Objet de la demande

Les questions de vie quotidienne sont les plus fréquentes :

- voyages
- scolarité/mode de garde
- prêt immobilier
- emploi et formation
- sports et loisirs
- soutien au logement

42,5% Vie quotidienne
19% Pathologie
16,5% Accès aux droits
15% Accès aux soins
9% Indemnisation VIH/VHC
8% Soutien psychologique
3,5% Autre

Le voyage = 12% des demandes



Un accompagnement peut concerner plusieurs demandes.

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Adoption du thème proposé par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour la JMH du 17 avril :

« Soyons à l'écoute »

L'AFH a profité du thème de la JMH pour attirer l'attention sur la situation des femmes qui vivent avec une maladie hémorragique rare. Car aujourd'hui encore, le diagnostic et l'accès aux soins pour les femmes est loin d'être satisfaisant.

Un clip

5 347 vues
106 partages sur YouTube et Facebook
2 169 passages sur
38 chaînes de télévision dont TF1 ET M6



Une campagne, un live chat



Une campagne de 10 visuels a été diffusée sur Facebook pendant 2 semaines. Elle a été vue par plus de **27 300** personnes et partagée plus de **150** fois. Maryse Dien, responsable de la commission « Femmes », et le Dr d'Oiron, hématologue, ont répondu aux questions des internautes lors d'un live chat, vendredi 14 avril, sur Facebook. Les échanges furent riches et nombreux.

COLONIE DE L'AFH - SAISON 8

Du 9 au 23 juillet s'est déroulée la colonie de l'AFH. Comme tous les deux ans, 24 enfants, venus de toute la France se sont retrouvés. Cette année le séjour s'est déroulé à la montagne, en Haute-Savoie, près du lac Léman.

23 garçons **1** fille
entre **8** et **14** ans
80% quittaient leur parents aussi longtemps pour la 1ère fois

« Il y avait pas mal d'activités et je me suis fait des copains. Je me suis beaucoup amusé. » - Noa

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



HémoMOOC est le premier MOOC ciblant les personnes atteintes d'hémophilie mineure et leur entourage.
C'est aussi le premier conçu pour et avec des patients, associés à des professionnels de santé spécialistes de la maladie. Il s'est déroulé pendant 7 semaines, du 2 mai au 20 juin.

Objectif : répondre aux besoins et attentes des personnes concernées par la maladie.

- Connaître l'hémophilie mineure et repérer les manifestations de sa maladie pour réagir efficacement - *Tout savoir sur l'hémophilie mineure.*
- Savoir réagir en cas d'urgence et face aux situations exceptionnelles - *J'ai un accident hémorragique ou une inquiétude, je fais quoi ?*
- Être capable de s'affirmer auprès des soignants non spécialistes (médecins généralistes, urgentistes et gynécologues) - *Comment faire avec les soignants qui ignore la maladie ?*
- Savoir exprimer ses sentiments sur la maladie afin de les relativiser, ce qui aide à une prise de conscience - *L'hémophilie mineure et moi.*
- Savoir vivre au quotidien avec son hémophilie mineure - *Dans la vie de tous les jours et à tout âge.*

HémoMOOC en chiffres

533 personnes inscrites

306 participants, soit 57,4 % des inscrits

92 participants ont terminé le MOOC, soit 17,26 % des inscrits (pourcentage élevé - taux habituel de complétion d'un MOOC : 10%)

Rencontres et journées

- Elaboration du programme ETP, avec la commission Willebrand du **2e week-end « ETP et maladie de Willebrand »** – 14 et 15 octobre à Paris
- Intervention de Gaëtan Duport lors du **2e camp des 14-17 ans** - 25 octobre
- Elaboration du programme de la **3e rencontre nationale pathologies plaquettaires** - 18 novembre à Bordeaux
- Intervention de Gaëtan Duport lors du **2e week-end jeunes parents** - 10 et 12 novembre
- Intervention lors du **séminaire inter-universitaire sur adolescence et ETP** - 21 et 22 septembre
- Intervention aux **Universités d'été de la performance en santé de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance** (ANAP) sur Le patient levier de l'organisation des soins - 8 septembre

Prise de décision partagée

Le groupe de travail « AFH, professionnels de santé et patients ressources » continue de se réunir régulièrement pour réfléchir et agir sur l'implantation de la prise de décision partagée (PDP) dans le milieu des maladies hémorragiques rares.

- Poster pour le **9e congrès international sur la prise de décision partagée** à Lyon - juillet
- Rédaction d'un **guide d'entretien** pour aider les professionnels à mener une PDP
- **Conception d'outils d'aide** à la décision

DÉVELOPPER LA RECHERCHE

L'action du groupe de travail Recherche s'articule autour de 2 axes :

- **Informer et expliquer aux personnes concernées les enjeux de la recherche médicale**
- **Collecter des fonds pour soutenir des projets de recherche**

Journée et représentation

- **Journée « La thérapie génique : espoir, rêve ou réalité »** au siège de l'AFH avec le Dr Federico Mingozzi et la Pr Alain Fischer, 60 participants – 20 mai

publication prévue en 2018

Les enseignements et les échanges de cette journée « Thérapie génique » feront l'objet d'une brochure

- Participation au **congrès du GFHT/CoMETH** à Caen, présentation de Geneviève PIETU dans le cadre de la table ronde organisée par le laboratoire Pfizer : « Thérapie génique , les attentes des patients » – du 4 au 6 octobre
- Présentation de Geneviève PIETU à l'AG du comité Bretagne : « L'engagement de l'AFH pour soutenir la recherche » – 26 mars

Stage et rencontre

- **Stage Tous Chercheurs - « à l'école de l'ADN »** au Généthon à Evry, 12 participants – du 21 au 23 mars
- **3e rencontre patients et chercheurs** dans le laboratoire de l'Inserm U1176 au Kremlin Bicêtre, 23 participants – 13 octobre

Publications

- Dans les 4 numéros de la revue « Hémophilie »
- Veille scientifique sur le site internet et dans la newsletter
- **Poster sur l'état des lieux de la recherche** faisant le point sur les essais cliniques en cours, distribué avec la revue de septembre

NOUVEAUX MÉDICAMENTS POUR LE TRAITEMENT DES MALADIES HÉMORRAGIQUES RARES

LE POINT SUR LES ESSAIS CLINIQUES

Philippe Derouineau, Olivier Christophe, Geneviève Piétu
Groupe de Travail « Recherche » AFH

Collecte de fonds pour la recherche en hémophilie

- Mise en ligne d'un site internet dédié à la collecte de fonds pour la recherche en hémophilie : il permet d'avoir une plateforme dédiée avec le don en ligne, les informations et actualités liées au Fonds de dotation de recherche sur l'hémophilie (FRH)

www.donhemo.fr



- Ajout d'un encart dédié au don pour la recherche sur le bulletin d'adhésion : 16 423,50 € par chèque
- 7 256 collectés € via la plateforme HelloAsso
- Journée « Thérapie génique », 690 € – 20 mai
- Rencontre patients / chercheurs à l'INSERM, 260 € - 13 octobre
- Soirée théâtre, 1 460 € collectés – 14 octobre
- La « marche à 100 pour sang » de Philippe et Laure a déjà collecté 345 € au 31 décembre 2017.
- Opération Fidélis : l'AFH a fait appel à une structure externe pour mener une campagne téléphonique. Cette opération a permis de collecter 28 175,50 € sur 2017.

192 dons

26 475 € collectés*

138 €

montant du don moyen pour la recherche

* hors opération Fidélis

ÊTRE SOLIDAIRE, L'ACTION INTERNATIONALE

Agir pour une plus grande solidarité internationale :

- **Améliorer l'accès au traitement pour tous**
- **Sensibiliser et former les adhérents et bénévoles des associations de patients des pays partenaires**

Jumelages

Apporter un soutien méthodologique, matériel et logistique aux activités annuelles prévues sur place ; coordonner et mettre en oeuvre des formations au bénéfice des bénévoles des associations jumelles.

Togo, Madagascar

2 jumelages en cours avec, respectivement, l'AFH Midi-Pyrénée et l'AFH Bretagne.

En 2017, pas d'atelier au Togo à cause de l'instabilité politique.

Afath

L'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie est un réseau international collaboratif qui, en plus de faciliter l'émergence de mouvement associatif, vise à faciliter l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de l'hémophilie des personnes atteintes vivant en Afrique francophone.
Chaque année depuis 2015, 2 nouveaux pays rejoignent le programme de l'Afath pour une durée de 2 ou 3 ans.

6 pays

directement concernés en 2017 par l'Afath : Burkina Faso, Madagascar, Togo, Mauritanie, Bénin et Congo Brazzaville.

En 2017, grâce à l'Afath **50** personnes atteintes ont été diagnostiquées au Bénin et au Congo-Brazzaville

103 professionnels de santé et **65** bénévoles associatifs formés

Partenariats

Avec la FMH

8 représentants de l'AFH ont participé au 2e sommet africain organisé par la FMH à Dakar au Sénégal.

Avec le Maroc

Au Maroc, un atelier médico-associatif a eu lieu en octobre 2017 sur 'Vivre avec l'hémophilie en tant que senior, dans le cadre du partenariat. Une quarantaine de participants ont été sensibilisés.

Accompagnement d'urgence

38

personnes atteintes de plus de 12 nationalités différentes ont été accompagnées par l'AFH en collaboration avec la FMH pour leur faire parvenir des traitements en urgence



21 personnes

formées à la « Gestion de projets et de jumelages » le 4 février, au siège de l'AFH

FORMER ET PÉRENNISER

FORMATION DES BÉNÉVOLES ET ADHÉRENTS

Se former à la gestion associative, à l'animation de groupe, à la recherche médicale, etc.

6
participants à la formation AFH-INTS sur la sécurité transfusionnelle et le médicament

30
participants au 3e week-end de formation des bénévoles dédié à l'action associative du 13 et 14 mai. **Objectif** : leur donner les outils pour mener au mieux leur mission

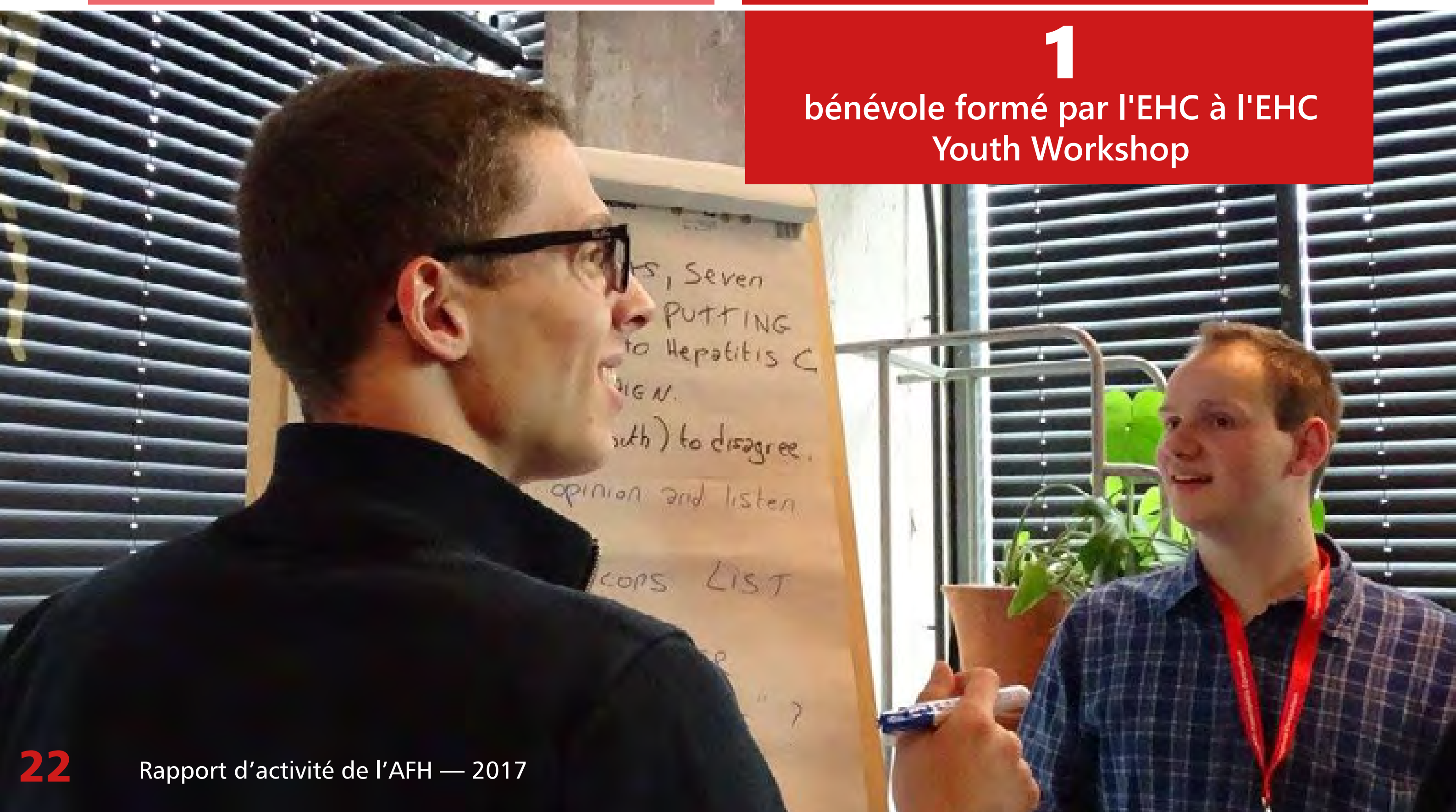
15
bénévoles formés à l'animation de groupe par Aides le 16 décembre

35
personnes formées à la recherche, soit lors d'une rencontre patients-chercheurs soit lors d'un stage pratique

15
Patients parents ressources (PPR) se sont réunis pour la 2e fois pour un week-end de mutualisation les 22 et 23 septembre.

2
jeunes ont participé au congrès de l'EAHAD à Paris

1
bénévole formé par l'EHC à l'EHC Youth Workshop



BOURSE ANDRÉ LEROUX

3e édition de la bourse André Leroux pour soutenir financièrement les lycéen-ne-s et étudiant-e-s atteint-e-s par une maladie hémorragique rare ou conductrices d'hémophilie

33 boursiers
en 2017

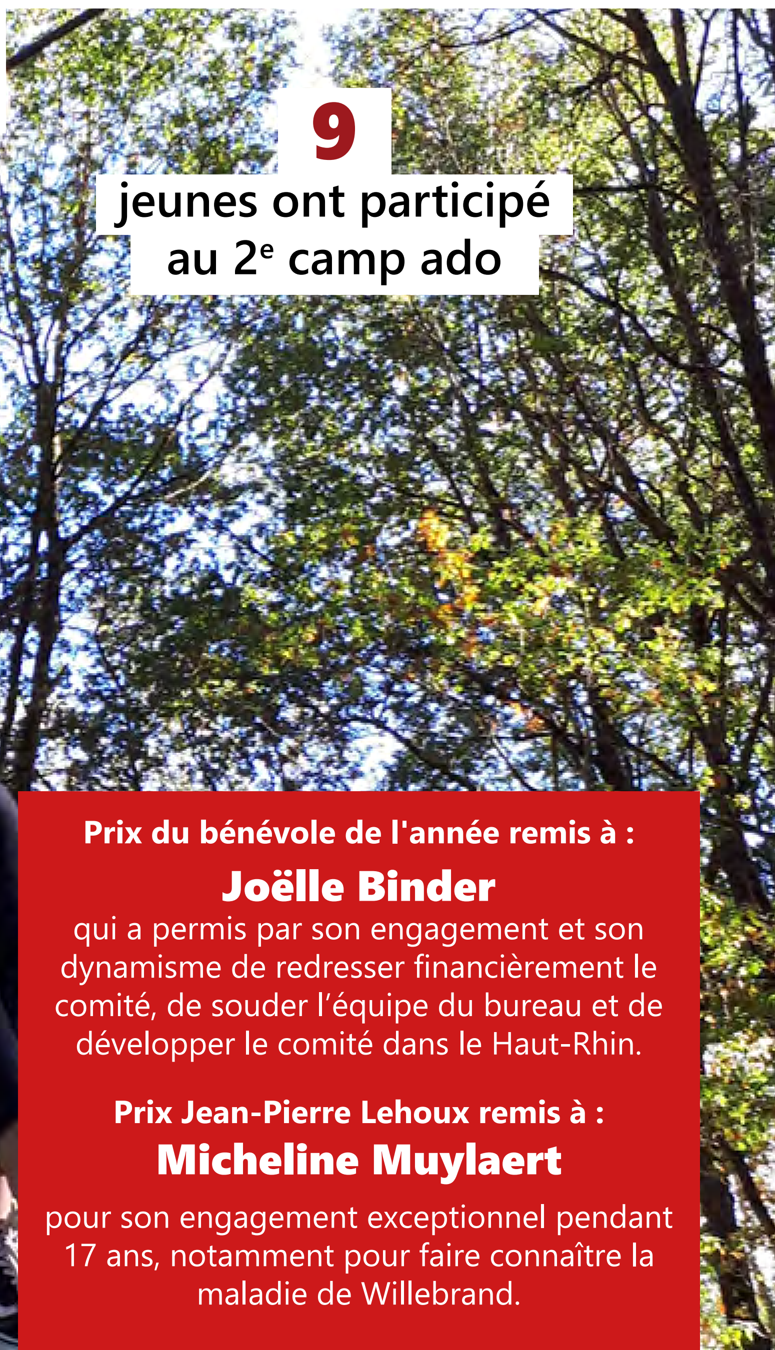
Bilan des 3 premières années

90 dossiers
reçus (29 en 2015, 27 en 2016 et 34 en 2017)

85 bourses
distribuées, allant de 130 à 750 €

2E ÉDITION DU CAMP DES 13-17 ANS

- 2e camp dédié aux 14-18 ans, à Bonneuil Matours (86), du 24 au 27 octobre. Au programme : séance d'ETP « activité physique » mais aussi accrobranche et visite du Futuroscope...



9
jeunes ont participé au 2e camp ado

Prix du bénévole de l'année remis à :

Joëlle Binder
qui a permis par son engagement et son dynamisme de redresser financièrement le comité, de souder l'équipe du bureau et de développer le comité dans le Haut-Rhin.

Prix Jean-Pierre Lehoux remis à :

Micheline Muylaert
pour son engagement exceptionnel pendant 17 ans, notamment pour faire connaître la maladie de Willebrand.

TOUS REPRÉSENTÉS



FEMMES

COMMISSION FEMMES



Mission principale de la commission Femmes :

Donner la parole, écouter et informer les femmes et plus largement sensibiliser le plus grand nombre sur les problématiques liées aux femmes

Ateliers et journées

Journée mondiale de l'hémophilie

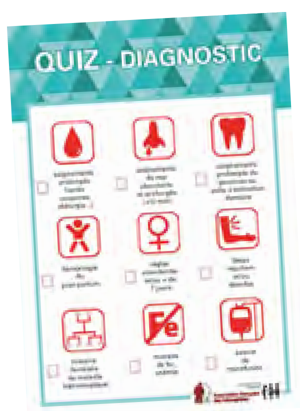
- Atelier lors de la **JMH PACA-Corse** – 8 et 9 avril
- **Campagne Facebook** (voir p.17) du 10 au 23 avril **et un live chat d'une heure** sur Facebook le vendredi 14 avril avec le Dr Roseline d'Oiron, hématologue à Bicètre (Paris) et Maryse Dien, responsable de la commission Femmes
- Atelier lors de la **JMH inter-comités du Sud-Ouest** – 22 et 23 avril

Autres actions

- Participation aux **actions du groupe de travail Femme de l'EHC**
- Présence au **congrès de l'EHC** à Vilnius - du 6 au 8 octobre

Grâce au travail de la commission Femmes, notamment au niveau européen, nous assistons à la **naissance de commissions femmes dans plusieurs pays.**

Il reste **encore du travail** à faire, avec l'aide des professionnels de santé, **concernant le diagnostic et la prise en charge des femmes atteintes de maladies hémorragiques rares**.





Présence en région et auprès des professionnels de santé

- Participation à **la journée ETP sur les femmes** de l'AFH PACA-Corse
- Stand aux journées **Infogyn** à Pau – du 5 au 7 octobre
- Stand aux journées nationales du **collège national des gynécologues et obstétriciens français** à Lille – du 5 au 8 décembre
- Stand aux **congrès des généralistes** à Paris du 30 mars au 1er avril **et des pédiatres** à Marseille du 17 au 19 mai

« Témoignages pour réfléchir seul(e), à deux, en famille »

Paroles de femmes recueillies pendant les 10 années d'existence de la commission



PARENTS DE JEUNES ENFANTS

Anciennement commission « Famille » et renommée en 2015, la commission « Parents de jeunes enfants » marque la volonté de l'AFH d'être présente à toutes les étapes de la vie d'une personne atteinte d'une maladie hémorragique rare. Et donc dès l'annonce du diagnostic.

Mission de la commission Parents de jeunes enfants :

Accompagner les familles de jeunes enfants atteints d'une maladie hémorragique rare et récemment diagnostiqués.

Organisation de deux 2 week-ends de rencontre et d'échanges

L'AFH a proposé aux parents de jeunes enfants (entre 0 et 5 ans) récemment diagnostiqués de :

- Travailler les questions suite à l'annonce du diagnostic (notamment ressenti)
- Acquérir une « capabilité », une autonomie, une capacité à faire face
- Pouvoir se projeter dans l'avenir
- Améliorer la qualité de vie des familles
- Reconnaitre un réseau d'accompagnement

Chaque week-end était ouvert à 8 ou 10 familles : parents, enfant atteint ainsi que toute la fratrie.

Une crèche et une garderie étaient prévues permettant aux parents d'être pleinement disponibles lors des ateliers.

Le **1er week-end a eu lieu du 9 au 11 juin, à Fort-Mahon** dans la baie de Somme. Il a réuni 7 familles, dont une quinzaine d'enfants.

Le **2e s'est déroulé du 10 au 12 novembre à Avignon**. Ont participé à cette édition 6 familles, dont 10 enfants.

Ces deux week-ends étaient une première pour l'AFH et, d'après les retours des participants, **un réel succès**. Les familles ont fait part de la pertinence des rencontres et de la réflexion que cela a engendré par la suite.

2 week-ends

13 familles, **25** enfants



Ateliers proposés lors des week-ends

- Atelier 1 : « Qu'est ce que le diagnostic signifie pour moi ? »
- Atelier 2 : « Liens soignants/Familles »
- Atelier 3A (pour les mamans) et Atelier 3B (pour les papas) « Comment je vais, comment je me sens ? » suivi d'une restitution commune
- Intervention d'un patient ressource : « C'est quoi d'être atteint d'une maladie hémorragique à l'âge adulte ? »
- Atelier 5 : le quotidien avec un enfant atteint d'une maladie hémorragique : à la maison, à la crèche, chez la nounou, en famille…
- Atelier 6 : Accompagnement jusqu'aux premiers pas
- Atelier 7 : Préparation à l'entrée à la crèche et à l'école ; les besoins d'activités physiques

Témoignage de Christine, maman de Pierre, 9 mois, atteint d'hémophilie A sévère, accompagnée de son conjoint et de sa fille aînée de 3 ans et demi.

« Le partage d'expérience avec les autres parents complète très bien les discours des professionnels de santé de notre centre de traitement parisien. Grâce aux témoignages des autres parents, des intervenants et nos échanges pendant les ateliers et les pauses, nous avons pu acquérir les bons réflexes pour gérer le quotidien, gagner en réactivité quand survient une urgence. Nous avons pu gagner en assurance et en confiance. Le témoignage de Guillaume*, si sincère, nous a permis d'envisager l'avenir à long terme. Ce cadre reposant nous a changé de notre routine, de notre quotidien et nous a fait beaucoup de bien. »



** Guillaume est un jeune adulte, patient ressource, venu témoigner*

JEUNES ADULTES



Mission de la commission Jeunes adultes :

Représenter les 18-30 ans et faciliter le lien entre le siège et les 14-17 ans

- Grâce à la **3e édition de la bourse André Leroux** ce sont 33 jeunes qui ont été soutenus financièrement.
- **Intervention d'un jeune adulte** lors de la 3e édition du séjour pour les 14-17 ans
- **Intervention d'un jeune adulte** lors des 2 week-ends pour les parents de jeunes enfants
- **Administration du groupe Facebook** dédié

SENIORS



Mission principale de la commission Seniors :

Répondre aux problématiques liées au vieillissement des patients vivant avec une maladie hémorragique rare

- **Animation de tables rondes** lors de la journée mondiale de l'hémophilie de l'intercomité Sud-Ouest - 22 et 23 avril
- **Rencontre et journée d'information** avec l'Association marocaine des hémophiles (AMH) - 28 septembre
- **Journée d'information « Vivre après 45 ans avec une maladie hémorragique rare »** en collaboration avec le centre de traitement de Strasbourg - 2 décembre.
- Collaboration avec plusieurs associations francophones.



27 participants

4 thèmes

Vivre avec les complications de sa maladie et liées à l'âge ; entretenir sa forme physique ; gérer la douleur ; les demandes MDPH et autres sujets.

WILLEBRAND

COMMISSION WILLEBRAND

Mission de la commission Willebrand :

Représenter et répondre aux besoins des personnes vivant avec la maladie de Willebrand

Ateliers et journées

- Participation à une réunion organisée par la FMH pour créer un **groupe de travail Maladie de Willebrand** à Amsterdam – du 27 au 29 janvier
- **Week-end national ETP Willebrand** à Paris - 14 et 15 octobre
- **Week-end ETP Willebrand et hémophilie** à Caen - 21 et 22 octobre
- Participation au **1er symposium mondial maladie de Willebrand** organisé par la FMH à Prague – du 1 au 2 décembre
- **Journée ETP Willebrand** à Nantes - 2 décembre
- **2 demies journées ETP Willebrand** à Strasbourg - 28 mai et 28 décembre

Publications

- Participation à la rédaction d'une brochure destinée aux professionnels de santé sur la **prise en charge des enfants avec une maladie hémorragique rare**



Présence et sensibilisation auprès des professionnels de santé

- 1ère participation et stand au **congrès de la médecine générale France** à Paris - du 30 mars au 1er avril
- 1ère participation et stand au **congrès de la société française de pédiatrie** à Marseille - du 17 au 19 mai
- Stand aux journées **Infogyn** à Pau – du 5 au 7 octobre
- Réunion de travail avec le centre de référence de la maladie de Willebrand
- Stand aux journées nationales du **collège national des gynécologues et obstétriciens français** à Lille – du 5 au 8 décembre

Chiffres clés

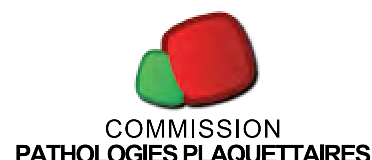
10
membres actifs

100
personnes inscrites sur la mailing liste

60
membres sur le groupe Facebook dédié

13
demandes d'accompagnement de personnes concernées par la maladie de Willebrand ont été prises en charge dans le cadre de l'accompagnement social.

PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES



La jeune commission Pathologies plaquettaires continue ses actions en faveur des personnes atteintes d'une pathologie plaquettaire.

- 3e journée nationale d'échange et d'information sur les pathologies plaquettaires à Bordeaux – 18 novembre



20 participants

5 intervenants hématologues et pédiatres du Centre de référence des pathologies plaquettaires

KINÉSITHÉRAPIE

La kinésithérapie est un élément essentiel des soins et du bien-être des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

Mission principale de la commission Kinésithérapie :

Organiser un réseau national de kinésithérapeutes formés à la prise en charge des maladies hémorragiques



Journées et rencontres

- Participation au congrès européen EAHAD à Paris - 31 janvier
- Prise de parole au 2e sommet africain de l'hémophilie organisé par la FMH à Dakar - 27 novembre

Réunions de travail avec le groupe THE3P et l'AFH

Ateliers d'activités physiques

- Colonie de vacances de l'AFH à Bernex - du 9 au 23 juillet
- Week-end ETP Willebrand à Paris - 14-15 octobre
- Week-end parents de jeunes enfants à Avignon - du 10 au 12 novembre
- Journée « Vivre avec une maladie hémorragique rare après 45 ans » à Strasbourg – 2 décembre

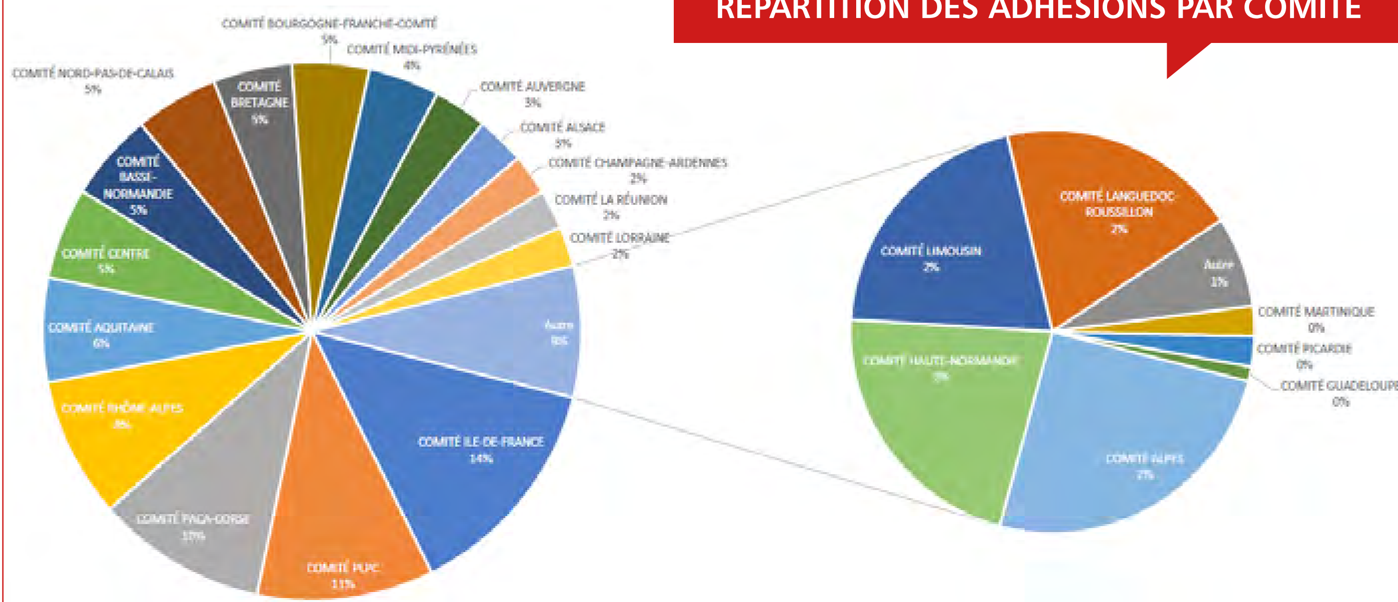
CHIFFRES CLÉS ET PARTENARIATS



ADHÉSIONS BILAN 2017

13% des adhérents à l'AFH le sont pour la 1ère fois en 2017.

RÉPARTITION DES ADHÉSIONS PAR COMITÉ





POINT SUR LES ADHÉSIONS 2017 :

- **Lancement du kit de bienvenue pour les nouveaux adhérents : une carte d'adhérent, un courrier de bienvenue et les 2 dernières revues.**
- **Stagnation du nombre d'adhérents**
- **Hausse des dons des particuliers** > le montant moyen passe de 77 € à 83 € (hors dons affectés à la recherche)
- 5 comités représentent 49% des adhérents
- **87 % des adhérents sont fidèles** d'une année à l'autre

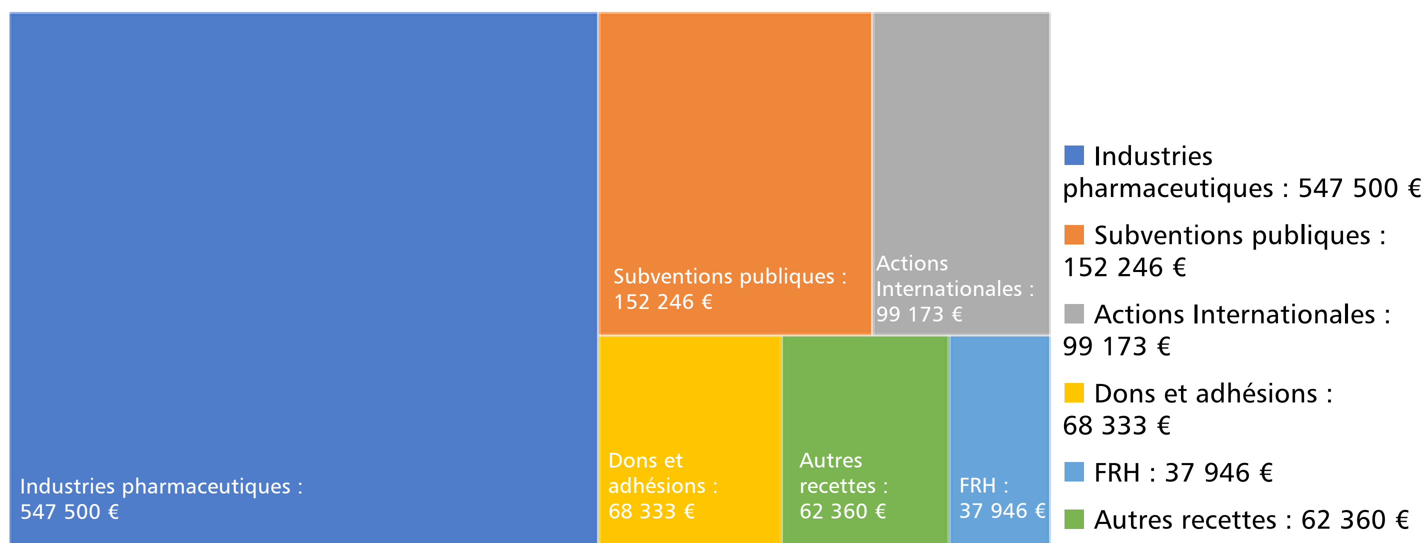
MERCI AUX ADHÉRENTS FIDÈLES !

BILAN FINANCIER – CHIFFRES CLÉS

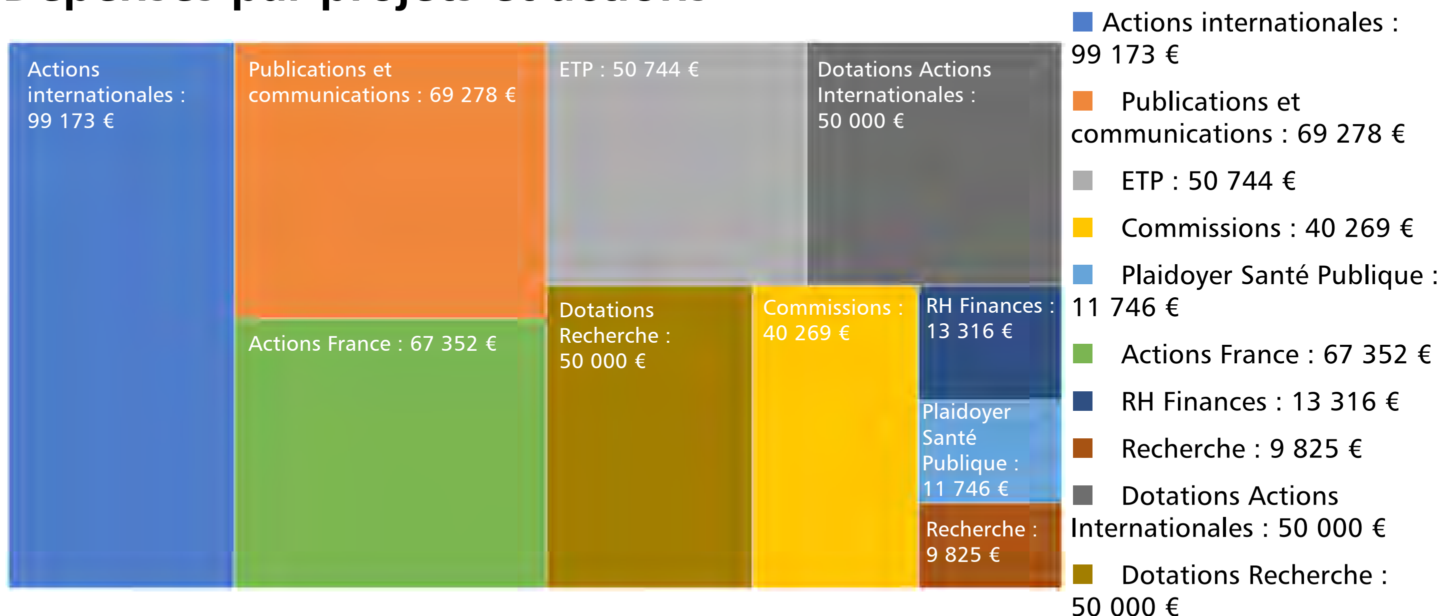
L'AFH développe ses activités et doit gérer une forte croissance.

- **Un budget en hausse : 919 710 € (contre 868 499 € en 2016)**
- **Résultat excédentaire = 64 770 € (contre un déficit de 60 477 € en 2016)**
- **11 laboratoires pharmaceutiques partenaires (contre 9 en 2016)**
- **Réserves financières = 731 692 € dont 149 984 € en immobilisations financières (parts sociales du Crédit Coopératif)**

Sources de financement



Dépenses par projets et actions



L'AFH EST MEMBRE DE :

L'AFH EST AGRÉÉE POUR REPRESENTER LES USAGERS DEVANT TOUTES LES INSTANCES DE SANTE

- Membre de la commission médico-économique de la Haute Autorité de santé (HAS)



- Membre du comité interface patients (ANSM)



- Membre du comité d'orientation du Réseau FranceCoag (registre patient)



- Membre du comité d'orientation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)



- Membre de la Conférence nationale de santé (CNS)



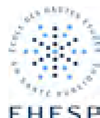
- Membre du Conseil d'administration de l'Etablissement français du sang (EFS)



- Membre du conseil de surveillance de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP)



- Membre du conseil d'administration de l'école des hautes études en santé publique (EHESP)



MEMBRE D'ORGANISATIONS INTERNATIONALES

- Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) :



Alain Weill, président, est un ancien membre du CA de l'AFH

- European hemophilia consortium (EHC) :



Olivia Roméro-Lux, membre du comité exécutif de l'EHC est adhérente du comité Ile-de-France

MEMBRE DE COLLECTIFS D'ASSOCIATIONS

- Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass)



- Alliance maladies rares (AMR)



- [im]Patients, chroniques et associés (ICA)



- Collectif hépatites virales (CHV)



- Eurordis





MERCI POUR VOTRE SOUTIEN



L'AFH remercie vivement ses bénévoles, donateurs et partenaires dont la générosité nous permet d'aider la vie et porter la voix des personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare.

- **Subventions de fonctionnement :**

  Ministère de la santé

  OR : Bayer I Roche I Shire

  ARGENT : CSL Behring I Pfizer

  BRONZE : LFB I NovoNordisk I Octapharma I Sobi I Biomarin
- **Commission femmes :**

  Octapharma
- **Commission kinésithérapie :**

  CSL Behring
- **Commission pathologies plaquettaires :**

  Établissement français du sang
- **Commission sénior :**

  CSL Behring
- **Commission Willebrand :**

  LFB I Shire
- **JMH :**

  OR : Shire

  BRONZE : CSL Behring I Novo Nordisk I Sobi
- **Recherche :**

  Shire I Sobi
- **Formation bénévoles :**

  LFB I Sobi
- **Activités physiques :**

  Pfizer
- **Camp ados :**

  Sobi
- **ETP :**

  Ministère de la santé
- **Site internet :**

  CSL Behring I LFB I Shire I Sobi I Établissement français du sang
- **Week-end parents de jeunes enfants :**

  Shire
- **Projet Inhibiteur :**

  NovoNordisk
- **Projet HémoMOOC :**

  Ministère de la santé et CNAMTS



UN GRAND MERCI À TOUS NOS PARTENAIRES

Association française des hémophiles



Les comités régionaux

ALPES
Maison des associations
67, rue Saint-François-de-Sales
73000 Chambéry
PRÉSIDENT
Alain Cote
CONTACT
Williams Fosse
Tél. : 06 82 85 19 90
afh.alpes@laposte.net

ALSACE
3 rue des Bobineurs
67150 Erstein
PRÉSIDENT
Alain Legron
Tél. : 06 38 05 57 96
alain.legron@laposte.net
afh-alsace.e-monsite.com

AQUITAINE
8, route d'Herm
64170 Audéjos-Lacq
PRÉSIDENT
David Virenque
Tél. : 05 59 71 55 41
david.virenque123@orange.fr

AUVERGNE
2, impasse du Rassat
63000 Clermont-Ferrand
PRÉSIDENT
Christophe Besson
Tél. : 06 82 14 10 50
afh.auvergne@free.fr

BOURGOGNE–FRANCHE-COMTÉ
1, avenue de la Gare
25680 Rougemont
PRÉSIDENT
Michel Sandoz
Tél. : 03 81 86 91 98 (bureau)
06 07 05 55 79
03 81 86 03 80 (domicile)
Fax : 03 81 86 01 73
sandozmiafh@wanadoo.fr

BRETAGNE
12, rue Charles-Tillon
35136 Saint-Jacques-de-la-Lande
PRÉSIDENT
Philippe Dutertre
Tél. : 02 99 35 55 28
abhw35@orange.fr

CENTRE
38, rue du Vieux-Bourg
45700 Villemandeur
PRÉSIDENT
Jean-François Duport
Tél. : 02 38 98 28 16
jean-francois.duport@wanadoo.fr
sites.google.com/site/afhcomitecentre

CHAMPAGNE-ARDENNE
15, rue René-Blondet
51100 Reims
PRÉSIDENT
Jean-Marc Dien
Tél. : 03 26 36 67 61
afh.champarden@laposte.net

ÎLE-DE-FRANCE
6, rue Alexandre-Cabanel
75015 Paris
PRÉSIDENT
Thomas Sannié
Tél. : 06 07 38 02 44
thomas.sannie@afh.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON
(intérim assuré par le siège national)
Tél. : 01 45 67 77 67
info@afh.asso.fr

LIMOUSIN
16, rue Haroun-Tazieff
87350 Panazol
PRÉSIDENT
Guy Gabriel
Tél. : 05 55 70 16 13
guy.gabriel0684@orange.fr
*Site internet**

LORRAINE
CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois - rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
PRÉSIDENT
Aude Pizzuto
Tél. : 06 61 91 78 19
apizzuto@aides.org

MIDI-PYRÉNÉES
22, avenue de Lespinet
31400 Toulouse
PRÉSIDENT
Francis Fort
Tél. : 05 61 53 95 05
afh.midipyrenees@numericable.fr
www.afh-midipyrenees.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS
556 rue de Montigny
59167 Lallaing
PRÉSIDENT
Emilie Cappelle
Tél. : 06 16 16 25 48
annemarie.plesums6@orange.fr
www.afhnordpasdecalais.org

BASSE-NORMANDIE
8, rue Jean-Giono
14550 Blainville-sur-Orne
PRÉSIDENT
Christophe Hos
Tél. : 02 31 95 86 09
chos77@free.fr

HAUTE-NORMANDIE
10, rue Rembrandt
27950 Saint-Marcel
PRÉSIDENT
Michel du Laurent de La Barre
Tél. : 02 32 21 60 29
michel.delabarre@sfr.fr

PAYS DE LA LOIRE POITOU-CHARENTES
CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENT
Bernard Daviet
Tél. : 02 51 52 56 76
06 73 41 93 51
afh.plpc@afh-plpc.org
afhplpc.free.fr

PICARDIE
46, rue du Général-Leclerc
60250 Mouy
PRÉSIDENTE
Céline Huard Desboeufs
Tél. et fax : 03 44 70 17 29
afh.picardie@neuf.fr

PACA–CORSE
Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille Cedex 09
PRÉSIDENT
Jean-Christophe Bosq
Tél. : 09 61 04 82 64
comite@afhwpacacorse.com
www.afhwpacacorse.com

RHÔNE-ALPES
12, rue Paul-Bernascon
38230 Chavagneux
PRÉSIDENT
Francis Gress
Tél. : 04 72 46 31 91
06 13 09 05 92
info@afhrhonealpes.fr
www.afhrhonealpes.fr

OUTRE-MER

GUADELOUPE
AFH Comité Guadeloupe
chez M. et Mme Guillet
49 lot poirier de Gissac
97180 Sainte Anne
PRÉSIDENTE
Véronique Guillet
Port. : 06 90 91 95 63
Tél. : 05 90 03 98 07
afh.comite.guadeloupe@gmail.com

MARTINIQUE
33, résidence les Moubins
97228 Sainte-Luce
PRÉSIDENT
Justin Bonnialy
Tél. : 06 96 31 52 61
jmbonnialy@gmail.com

NOUVELLE-CALÉDONIE OCÉAN PACIFIQUE
8, rue Higginson
98800 Nouméa
PRÉSIDENTE
Marie Pecou
Tél. : 00687 79 42 30
mlevasseur@netcourrier.com

RÉUNION
11, chemin des Avocatiers
97417 La Montagne
PRÉSIDENTE
Laurence Arlanda
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophiledelareunion@yahoo.fr
hemophiledelareunion.hautetfort.com

* *http://www.leciss-limousin.fr/associations-membres/AFH87*